



**Al Signor Presidente
del Consiglio Regionale**

Interpellanza

L'Aquila, 5 agosto 2021

Oggetto: chiarimenti in merito all'applicazione delle linee guida nazionali sul disturbo dello spettro autistico nelle AA.SS.LL. della Regione Abruzzo

La sottoscritta, in qualità di consigliere regionale,

Premesso che:

- con la legge n.134 del 18 agosto 2015, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico sono stati inserite nei Livelli di Assistenza Essenziale;
- le Regioni devono adottare misure idonee al conseguimento degli obiettivi previsti dal comma 2, articolo 3 della legge n.134/2015 ;
- con la D.G.R. n. 437 del 8 agosto 2017, la Regione Abruzzo ha recepito ed approvato il Documento tecnico regionale recante la disciplina attuativa della legge 134/2015;
- con la D.G.R. n. 360 del 24 giugno 2019, la Regione Abruzzo ha recepito e approvato il Piano Operativo regionale di cui al Documento tecnico "Aggiornamento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico" in attuazione dell'Intesa Rep. Atti n.53/CU del 10 maggio 2018;

Considerato che:

- pur mancando ancora nella letteratura internazionale prove scientifiche sufficienti a stabilire il miglior profilo di efficacia dei modelli di fornitura di servizi relativi all'ASD, l'Istituto Superiore di Sanità ha redatto le Linee Guida per "Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti" individuando alcuni principi generali che sono:
 - *multidisciplinarietà e promozione di un lavoro integrato all'interno del gruppo di operatori coinvolti nella cura e assistenza ai soggetti con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie;*
 - *formazione specifica rivolta agli operatori;*
 - *promozione del lavoro di rete tra le varie agenzie e istituzioni coinvolte nella gestione del disturbo;*
 - *flessibilità del servizio nell'operare in luoghi e contesti diversi (casa, scuola, eccetera);*

- *continuità assistenziale tra i servizi di infanzia/adolescenza ed età adulta, poiché i disturbi dello spettro autistico sono disturbi cronici, per cui anche l'assistenza dovrebbe articolarsi su tutto l'arco della vita, senza soluzioni di continuità;*
- le linee guida raccomandano pertanto che *“nell'organizzazione dei servizi e dell'erogazione degli interventi rivolti alle persone con disturbi dello spettro autistico, gli enti preposti tengano conto – a tutti i livelli di articolazione (amministrazioni statali, regionali e locali) – dei principi esposti in questo documento e delle indicazioni prodotte dalla comunità scientifica internazionale”;*
- le linee guida raccomandano l'utilizzo del modello ABA nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico in quanto, anche se le prove a disposizione non possono essere definitive, gli studi sostengono una sua efficacia nel migliorare le abilità intellettive (QI), il linguaggio e i comportamenti adattativi;
- le linee guida prevedono la formazione degli operatori finalizzata a promuovere competenze per l'erogazione di interventi terapeutici e abilitativi/riabilitativi basati sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;
- in data 15 maggio 2021 ho inviato al Direttore del Dipartimento Sanità di Regione Abruzzo, Dott. Claudio D'Amario, formale richiesta di alcuni dati in merito ai LEA relativi ai Disturbi dello Spettro Autistico;
- lo stesso Direttore Dott. Claudio D'Amario, con nota protocollata n. RA0232207/21 in data 1 giugno 2021, ha inoltrato la mia richiesta alle quattro ASL abruzzesi ma a distanza di oltre 40 giorni non ancora perviene alcuna risposta alla sottoscritta;

Tenuto conto che:

- la letteratura scientifica, come riportato anche nelle linee guida dell'ISS, è concorde nell'affermare che l'intervento precoce mediato dai genitori ed erogato ai bambini con sospetto di disturbi dello spettro autistico dell'età di 2 anni è efficace nel migliorare il livello di comunicazione sociale raggiunto all'età di 3 anni, rispetto all'assenza di intervento;
- per quanto riguarda gli interventi di Parent training, come riportato anche nelle linee guida dell'ISS, i dati a disposizione sono sufficienti per ipotizzare che tali interventi possano migliorare le abilità comunicative osservate dei bambini, oltre a produrre una serie di benefici nei genitori facendo emergere anche laddove l'intervento non produca miglioramenti sulla gravità dei sintomi dell'autismo, un miglioramento nell'interazione genitore-bambino;
- nelle linee guida è data specifica raccomandazione sul fatto che “i programmi di intervento mediati dai genitori sono raccomandati nei bambini e negli adolescenti con disturbi dello spettro autistico, poiché sono interventi che possono migliorare la comunicazione sociale e i comportamenti problema, aiutare le famiglie a interagire con i loro figli, promuovere lo sviluppo e l'incremento della soddisfazione dei genitori, del loro empowerment e benessere emotivo;

Preso atto che:

- la formazione specifica rivolta agli operatori nel trattamento di ASD è tra i principi generali delle Linee guida e che pertanto è assolutamente necessario l'implementazione di personale altamente qualificato nella cura e gestione dei disturbi dello spettro autistico, di cui la Regione Abruzzo è particolarmente carente;
- l'unico corso per Supervisore ABA è istituito con un Master di II livello presso l'Università de L'Aquila, ma con un costo piuttosto elevato e di cui si riscontra annualmente un numero esiguo di iscrizioni;

Ritenuto che:

- sulla scorta delle recenti notizie apprese dalla stampa locale e delle audizioni svolte nel corso della Commissione quinta del Consiglio regionale, relativamente al tema oggetto della presente, è fondamentale

adottare misure che possano permettere al S.S.R. di offrire la più celere e migliore modalità terapeutica da adottare nei casi di ASD;

Interpella il Presidente della giunta ovvero l'Assessore competente

Per conoscere:

- se è intenzione di questa giunta sollecitare il Dipartimento Sanità di Regione Abruzzo nel fornirmi i dati richiesti in data 15 maggio 2021, come riportato nelle premesse della presente, nel rispetto delle prerogative proprie dei Consiglieri regionali, così come disciplinato dall'articolo 30 dello Statuto regionale;
- se i servizi di tipo ambulatoriale, residenziale, semi-residenziale, domiciliare sono erogati esclusivamente attraverso accreditamenti o convenzioni con enti privati o diversamente, quali di questi servizi sono erogati in modo diretto dalle AA.SS.LL. regionali;
- se è intenzione di questa Giunta regionale investire risorse nella programmazione sanitaria prevedendo l'istituzione e la gestione diretta da parte del S.S.R. di servizi di tipo ambulatoriale, residenziale, semi-residenziale, domiciliare;
- se le strutture regionali accreditate per la cura dell'ASD sono tutte in grado di erogare terapie basate sull'analisi comportamentale applicata (Applied behaviour intervention, ABA) nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico e in caso contrario se è intenzione della giunta intervenire nel merito;
- in quali Asl regionali è presente il servizio di Neuropsichiatria infantile e dove non risulti presente se è intenzione da parte di questa giunta istituirlo e con quali tempi;
- se, sulla base di quanto previsto dalla DGR 437/2017, è stata redatta una "Carta dei Servizi e dei Diritti dell'utente" o, diversamente, se è intenzione di questa giunta adoperarsi nel merito e con quali modalità e quali tempistiche;
- se, sulla base di quanto previsto dalla DGR 437/2017, è stata istituito il "Case manager", figura utile come raccordo tra i servizi sanitari, sociali, scuola e famiglia o, diversamente, se questa Giunta non ritiene utile adottare questa figura, con quale modalità intende adoperarsi per l'integrazione e il coordinamento delle diverse agenzie e servizi pubblici nelle aree della sanità, istruzione, sociale, lavoro al fine di realizzare interventi appropriati e congrui, come indicato nelle Linee guida;
- se è intenzione della Giunta regionale intervenire sul Piano Operativo regionale (P.O.R.), relativo a "Aggiornamento delle Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei disturbi dello spettro autistico in attuazione dell'Intesa Rep. Atti n.53/CU del 10 maggio 2018" prevedendo:
 - l'implementazione di interventi di Parent training così da aiutare maggiormente le famiglie a interagire con i loro figli, facendo fronte a tutti i "comportamento-problema" che il bambino attua nel suo quotidiano;

- un maggior coinvolgimento della famiglia da parte degli operatori domiciliari, fornendo indicazioni specifiche alla stessa, costantemente adattate allo sviluppo terapeutico, per ridurre la complessità degli ambienti, adattando l'aspetto comunicativo con suggerimenti visivi e minimizzando il sovraccarico sensoriale del paziente;
 - implementare la flessibilità del servizio nell'operare in luoghi e contesti diversi, in tutti gli ambienti di vita del paziente (casa, scuola, parco giochi, etc.) come indicato nei principi generali delle Linee guida nazionali.
- se non ritiene necessario implementare la terapia di tipo domiciliare e quindi modificare la parte del Piano Operativo regionale, al punto 4.2, in cui è riportato che "il trattamento riabilitativo in senso stretto deve essere prioritariamente svolto all'interno del setting ambulatoriale...";
- quali azioni ha intrapreso la Regione Abruzzo per la formazione specifica rivolta agli operatori, come indicato nei principi generali delle Linee guida o, se intende intraprendere, con quale modalità e quale tempistica;
- se è intenzione della Giunta regionale istituire un tavolo che coinvolga l'Università "G.D'Annunzio" Chieti-Pescara e l'Università de L'Aquila, affinché si giunga alla strutturazione di un corso di specializzazione di Psicologia "Cognitivo/comportamentale" e/o master per la formazione di personale specializzato nel trattamento dell'ASD, che abbiano un costo di partecipazione accessibile a tutti e prevedendo anche un sostegno economico da parte di Regione Abruzzo per quanti vogliono partecipare ma che non abbiano le possibilità economiche per sostenerne la spesa.

Il Consigliere regionale

Barbara Stella

(F.to digitalmente)